

# e-VIVENCIAS



SUBIENDO UN PELDAÑO CADA DÍA EN LA  
ESCALERA DE LA VIDA...





5 de febrero de 2019

## SUBIENDO UN PELDAÑO CADA DÍA EN LA ESCALARA DE LA VIDA...

**Josefina** y **David** son un joven matrimonio con dos hijos: **Pepe**, de 10 años, con enormes ojos y tierna sonrisa, y en palabras de su madre, un niño "igual pero diferente", y **Vicky**, de 8 años, cautivadora por su simpatía, su expresiva mirada y sus lindos tirabuzones rubios.

Pero ¿dónde está la diferencia de Pepe? Durante su gestación y nacimiento ocurrieron importantes complicaciones cuya consecuencia es una grave lesión neurológica que le ha arrebatado la visión, el control sobre el movimiento de su cuerpo, el lenguaje verbal, la capacidad de comprender y el correcto funcionamiento de varios de sus órganos y sistemas corporales. **Pepe tiene Parálisis Cerebral.**

"El recuerdo de los 6 primeros meses de su vida **todavía nos duele**, no queríamos vivir esto. Pasamos dos meses en la UCI neonatal, pero estábamos convencidos que, aunque hubiera que esperar mucho tiempo, cuando llegase la hora de abandonar el hospital saldríamos, como los otros padres, con nuestro niño bien. Nos agarrábamos a un clavo ardiendo. **Sólo queríamos un niño a quien enseñar a leer y escribir, capaz de correr y con el que poder jugar.**"

"Pero nos dieron de alta y volvíamos al hospital cada día, se puede decir que vivíamos allí más que en nuestra propia casa. No teníamos vida: a las 8'30 ya estábamos en consultas, sesiones de rehabilitación, terapias por la tarde (piscina, caballo), y dedicábamos 6 horas diarias para conseguir que el niño comiera lo necesario."

"Pensábamos ¿qué hemos hecho mal?, ¿a quién hemos hecho daño?, ¿es esto un castigo?... e intentábamos buscar un culpable de todo lo que estaba pasando. Y deseábamos que ocurriera algo que nos librara de esta situación. **No lo podíamos asumir, pero lo teníamos que aceptar porque es nuestro hijo.**"

"Afortunadamente hemos encontrado por el camino muchos profesionales que nos apoyaban, implicados, cercanos, que nos cuidaban a nosotros también y que nos animaban. **¡Hemos conocido mucha gente maravillosa!**"

"Fue muy difícil tomar la decisión del segundo embarazo. Y esos meses, muy duros. **Necesitábamos** escuchar su latido y **sentir que la niña estaba viva**. También en esto nos apoyaron y nos daban facilidades para todo lo que pudiéramos necesitar."

5 de febrero de 2019

## SUBIENDO UN PELDAÑO CADA DÍA EN LA ESCALERA DE LA VIDA...

“Al margen de la familia (en la que unos y otros han encajado de formas muy diferentes la realidad de Pepe), hemos encontrado **dos apoyos fundamentales**.”

“A los 6 meses conocimos al **Dr. Luis Albajara**, y todo empezó a cambiar: no sólo por el modo como nos informaba, con realismo y con empatía, sino que las cosas dentro del hospital se volvieron más fáciles y estaban más ordenadas, y empezamos a sentir que podíamos tomar decisiones sobre nuestro hijo.”

“Y a los 2 años Pepe entró en el **Colegio de Educación Especial de la Asociación ATENPACE**, y esto nos liberó de una gran carga. Aquí él tiene todo lo que necesita para desarrollar sus capacidades de aprendizaje y para su rehabilitación. Desde entonces, **por fin hemos descansado en gran parte y por fin hemos sido capaces de enfrentar nuestra realidad.**”



“Ahora ponemos nuestras energías en algo mucho más importante: vivir como la familia que queremos ser. **Estar juntos es nuestro pilar.**”

“Llevamos nuestro ritmo, disfrutamos cuando estamos juntos, compartimos nuestro día a día atendiendo las necesidades de todos, nos vamos de vacaciones sin sentirnos culpables por no estimular a Pepe porque **la terapia ideal**, para él y para nosotros, es nuestra propia vida como **familia unida que busca la felicidad.**”